

Universidad Miguel Hernández de Elche
Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche
Titulación de Periodismo

Trabajo Fin de Grado
Curso Académico 2018-2019



La lucha de Sara

Sara's fight

Alumna: Raquel Morales Montoya

Tutora: Montserrat Jurado Martín

RESUMEN

Las familias de niños con patologías raras deben enfrentarse a barreras sociales, económicas, educativas y sanitarias. El objetivo de este reportaje es reflejar la realidad que sufren día a día y dar así voz a las demandas de este grupo minoritario. El tema de este trabajo de fin de grado son las enfermedades raras y está enfocado de manera local a las barreras encontradas en la localidad de Elche. A partir del testimonio de una persona afectada por el síndrome asociado al SATB2, se dará a conocer cada uno de los objetivos a desarrollar. Para la realización del reportaje se han llevado a cabo entrevistas con las principales asociaciones de la ciudad y otros profesionales sanitarios.

PALABRAS CLAVE: [Enfermedades Raras, SATB2, Derecho a la Salud, Ley de Dependencia, Educación inclusiva, Impacto social, Atención temprana].



ABSTRACT

Families of children with rare diseases must face social, economic, educational and health barriers. The objective of this report is to reflect the reality that they suffer from day to day and thus give voice to the demands of this minority group. The subject of this end-of-degree project is rare diseases and is locally focused on the barriers found in the town of Elche. From the testimony of a person affected by the syndrome associated with SATB2, each of the objectives to be developed will be announced. For the realization of the report interviews with the main associations of the city and other health professionals have been carried out.

KEY-WORDS: [Rare Diseases, SATB2, Right to Health, Dependency Law, Inclusive Education, Social Impact, Early attention].

ÍNDICE

1. Introducción, justificación y objetivos del reportaje.....	3
2. Metodología.....	4
3. Reportaje publicado	8
4. Resultados de la investigación.....	18
5. Bibliografía y fuentes documentales.....	19
6. Anexo I: Anteproyecto.....	21
7. Anexo II: Carta de la Dirección General de Diversidad Funcional.....	24



1. INTRODUCCIÓN, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL REPORTAJE

1.1 Introducción y justificación

Una enfermedad rara, también llamada enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes (Federación Española de Enfermedades Raras, 2017). La mayoría de las enfermedades raras son genéticas y están presentes en toda la vida de una persona, incluso si los síntomas no aparecen de forma inmediata (Pulido, S (2019). Se caracterizan por una diversidad amplia de desórdenes y síntomas que varían no solo según la enfermedad sino también según el paciente que sufre la misma enfermedad. Unos síntomas, en apariencia, comunes pueden ocultar enfermedades raras subyacentes, lo que conduce a un diagnóstico erróneo (FEDER, 2017).

Según el estudio ENSERIO de FEDER, un paciente con una enfermedad rara espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Durante la espera de ese diagnóstico, el 40,9% de los casos no recibe ningún apoyo ni tratamiento mientras que el 26,7% ha recibido algún tratamiento inadecuado. Incluso, en el 26,8% de los casos, la enfermedad se ha visto agravada. La Federación Española de Enfermedades Raras estimó en 2017 que cada semana se describían cerca de cinco nuevas patologías.

La actual situación ha provocado una creciente demanda de información y soluciones por parte de los afectados que, hoy en día, no tienen una respuesta. Dicha presión por parte de los familiares ha llevado a Sense Barreres, la Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad de Petrer y Comarca, perteneciente a FEDER, a crear una sede en Elche (Ferrándiz, L. 2019). Además, desde la Asociación Aspanias se ha creado la plataforma ARATE, compuesta por los padres y madres de usuarios de dicha asociación.

Este reportaje se realiza con la intención de dar voz a este colectivo minoritario que exige medidas para mejorar su calidad de vida. Para el desarrollo del reportaje se ha

contado con un ejemplo personal que con su testimonio hará de hilo conductor durante el descubrimiento de las distintas barreras sociales. “Los números son fríos. Los personajes cálidos. Por tanto, con la adecuada mezcla entre unos y otros podemos templar nuestro texto.” (Álex Grijelmo, 2014, p. 69).

En el caso del tratamiento de la atención temprana, contaremos con una institución referente a nivel nacional. Fernando Vargas, presidente de la Fundación Salud Infantil, ofrecerá su punto de vista sobre la problemática con Aspanias y expondrá el modelo inclusivo e integral de la fundación.

Sara es una niña de 3 años que lucha día a día junto a su familia para poder seguir tomando su tratamiento y mejorar así su patología. Luchan para que cuando Sara llegue a cumplir 4 años, pueda seguir avanzando en su tratamiento y no se lo retiren. Ella es uno de los 7 niños afectados por la enfermedad asociada al SATB2 en España. Ella, como otros muchos niños afectados por patologías, se enfrenta a distintas barreras sociales: sistema sanitario, problemas de integración social, efectos en la dinámica familiar, costes económicos y la problemática educativa.

1.2 Objetivos

El objetivo de esta investigación es averiguar:

- Cuáles son las barreras a las que se enfrentan las familias de niños con patologías.
- Cuáles son las principales instituciones a las que acuden estos niños.
- Qué subvenciones reciben los menores.
- Hasta qué edad reciben prestaciones económicas.
- Qué formación tienen los profesionales que tratan a los niños.

2. METODOLOGÍA

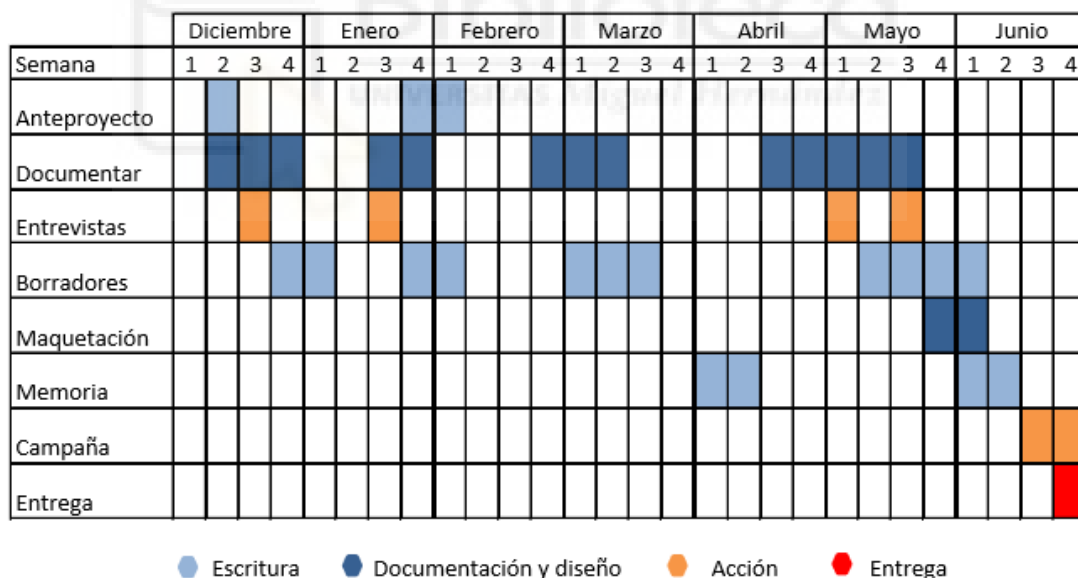
2.1 Método de trabajo

Durante la realización del reportaje se han utilizado dos métodos de trabajo: la documentación y la entrevista en profundidad.

El periodista necesita datos verificables y contrastables. A mayor base documental, mayor credibilidad otorgará a sus textos, se entenderán mejor los hechos sobre los que informa, y conseguirá mayor eficacia en la comunicación con el lector (Montserrat Quesada, 1995). La documentación se ha realizado de forma continua, adaptándose al desarrollo del reportaje. Además, se han consultado fuentes tanto online como de forma física.

“La entrevista es la esencia del periodismo de calidad y el método del reportaje” (Raúl Hernando Osorio, 2018). Este reportaje está formado por 4 entrevistas en profundidad, con ellas se pretende esclarecer las hipótesis planteadas en los objetivos. Con esta metodología se intenta acercar de forma objetiva la información al lector.

2.2 Cronograma de trabajo



El proceso de escritura del reportaje comienza en diciembre con la elaboración de un anteproyecto en el que se establece el tema y las hipótesis iniciales. Al mismo tiempo, comienza la documentación para establecer el enfoque de dicho reportaje y se comienza a preparar la primera entrevista. En diciembre y enero tienen lugar las dos primeras entrevistas que se centran en la parte más humana del reportaje y que con su testimonio darán a conocer otras hipótesis que se intentarán resolver en las

próximas dos entrevistas. Durante febrero, marzo y abril hay un proceso de documentación y escritura de borradores. Además, durante esos meses se intenta establecer contacto con las próximas fuentes. Finalmente, en mayo y junio tienen lugar las dos últimas entrevistas, la difusión del reportaje a través de la página de Facebook y se procede a la maquetación web del blog en el que aparecerá el resultado final del reportaje junto con las entrevistas.

2.3 Fuentes propias y estructura

Fernando Vargas es doctor en endocrinología pediátrica y presidente de la Fundación Salud Infantil, uno de los centros más importantes de atención temprana a nivel nacional. Además, ha sido Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital General de Elche y profesor en la Universidad Miguel Hernández. Cree en la importancia de la formación de los profesionales en el tratamiento de patologías y pide al Ayuntamiento de Elche la cesión de una parcela para crear un centro de investigación neurológico infantil.

Isabel Martínez es fisioterapeuta en el Hospital Universitario del Vinalopó. Es una de las profesionales que más ha ayudado a Sara en su desarrollo y ha servido de apoyo para sus familiares. Está muy involucrada en las historias de sus pacientes y es la única responsable de fisioterapia de Elche y alrededores. Denuncia la falta de información y formación que se les brinda a los profesionales sanitarios para poder atender a las familias y niños con patologías.

Leles Vázquez y **Nahum Sánchez** son representantes de padres de Aspanias y portavoces de la plataforma de Afectados por los Recortes en Atención Temprana de Elche (ARATE). Desde ARATE están llevando a cabo la recogida de firmas para conseguir frenar el recorte de las terapias de los niños con patologías mediante una propuesta legislativa popular. Además, exigen que la atención temprana se extienda hasta los 6 años en Aspanias.

María José Requena es la madre de Sara, afectada por la enfermedad SATB2 e integrante de la Asociación del Síndrome Asociado al SATB2. Conoce todos los detalles de la enfermedad y desde su testimonio conoceremos las barreras que

sufren en el día a día, así como las complicaciones que tienen para seguir con el tratamiento una vez que la niña cumpla los 4 años de edad.

El reportaje se desarrolla mediante una estructura circular, donde el lector conoce la información a través de un testimonio principal que sirve como hilo conductor, con esto se intenta acercar el tema al lector de forma en la que pueda empatizar con los protagonistas. La entradilla da al lector la información necesaria para ponerlo en contexto sin desvelar ninguna cuestión clave. El cuerpo del reportaje está dividido en pequeños bloques que corresponden a las cuestiones a aclarar. Finalmente, en el cierre del reportaje se vuelve a dar voz al testimonio de la madre de Sara para crear esa estructura circular.

2.2 Retos en el proceso de investigación

Entre los obstáculos encontrados durante el proceso de investigación se encuentran:

- En el caso de la asociación Aspanias, se ha intentado concretar una entrevista con una de las profesionales del centro durante tres meses. Finalmente, debido a los cambios que estaba sufriendo el centro por los recortes en atención temprana, fue imposible acceder al interior de la asociación pero sí se pudo entrevistar a los portavoces de padres y madres.

- Se ha intentado establecer contacto con representantes políticos de la concejalía de bienestar social y discapacidad para que dieran su versión sobre la falta de recursos a la que hacen referencia Aspanias y Fundación Salud Infantil, pero no se ha recibido respuesta en ninguno de los intentos. Finalmente, no fue posible contar con estas fuentes para el reportaje final, aunque queda como una futura línea de investigación.

- En la preparación de las entrevistas con los familiares de los niños con patologías se ha tenido especial cuidado en la realización del cuestionario para no hacer preguntas hirientes o sin valor periodístico. Además, se han encontrado limitaciones en la documentación ya que alguna información se encontraba en foros cerrados y

en inglés. Gracias a la colaboración de María José Requena, una de las fuentes, se pudo acceder a este foro donde se encontraba la información.

- Los niños con patologías, en muchos casos, se ponen nerviosos con personas o situaciones que no conocen. Esto ha hecho que la obtención de fotografías sea difícil, aunque se ha podido contar con algunas fotografías cedidas por una de las madres.

3. REPORTAJE PUBLICADO

Enlace al reportaje: <https://raquelmontoya.wixsite.com/laluchadesara>

La lucha de Sara

Los usuarios de atención temprana de Aspanias denuncian que la falta de recursos ha obligado a reducir la duración de las terapias

Cada mañana, María José se levanta con un propósito, que su hija siga luchando un día más. “Sara no puede parar”, repite de forma contundente María José. Ella es la madre de Sara, uno de los 7 casos del síndrome asociado al SATB2 en España. Ambas saben lo que supone padecer una patología rara en nuestro país, solo existen 257 casos diagnosticados en el mundo. Además, solo hace dos años que salió a la luz por lo que la información es escasa e incierta. Pero esto no ha detenido a María José Requena de seguir hacía adelante con su hija. Juntas han hecho frente a las barreras sociales, sanitarias y educativas.



Sara es uno de los 7 casos de SATB2 en España / Foto cedida por María José Requena

Esta niña, de 3 años y medio, forma parte de ese grupo minoritario que padece una enfermedad rara. “Lo bueno es que he encontrado un grupo de WhatsApp de madres españolas afectadas por el SATB2 y gracias a ellas cuando Sara hace cualquier cosa, se lo comento y me dicen lo que hacen sus hijos. Si tenemos algún día de bajón, pues estamos para eso”, confiesa la madre.

Esta enfermedad se diferencia en que no se evidencia en su apariencia física sino por su incapacidad para poder comunicarse. El síndrome afecta significativamente a distintas áreas del desarrollo: el habla, la capacidad cognitiva y las habilidades motrices. A menudo tienen anomalías en el paladar y problemas dentales. También pueden tener dificultad a la hora de dormir y retrasos en el crecimiento.

Sara y su familia se desplazarán a Barcelona para participar en un programa de investigación del SATB2

En Elche, es el Servicio Psicopedagógico Escolar (SPE) quién se encarga de evaluar a los niños que necesitan educación especial y ayuda a los padres a escoger el mejor centro educativo. Es una tarea compleja debido a la inmersión lingüística de los colegios y las necesidades de cada niño. En el caso de Sara existen tres colegios preparados para tratar con niños con patologías: Mariano Benlliure, Luis Cernuda y Miguel de Cervantes. La madre de Sara explica que iba a pedir plaza en el colegio Luis Cernuda, por el transporte escolar, pero solo era para niños con sillas de ruedas.

“Ese colegio está especializado en niños con patologías, pues a los que vivan lejos que les ofrezcan ese transporte escolar. El autobús escolar para en la misma esquina de mi casa pero como Sara no va en silla de ruedas no se lo dan”, asegura Requena.

El próximo año, Sara y su familia se desplazarán hasta Barcelona para participar en un programa de investigación, donde le harán todas las pruebas necesarias que no se le hayan hecho ya. El programa consistirá en juntar a los 7 niños afectados por el SATB2 para ver cómo interactúan entre ellos, con el fin de avanzar en el tratamiento.

Desconexión en Sanidad

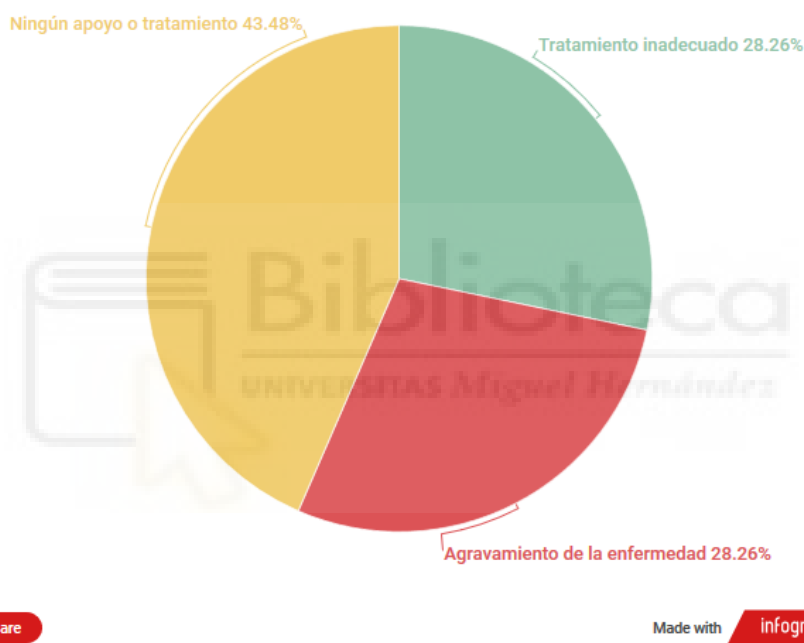
Isabel Martínez, es la responsable de Fisioterapia del Hospital Universitario del Vinalopó y ha tratado a Sara durante estos 3 años de terapia. “En los altos cargos hay una dejadez, en cuanto a humanidad en este tema, que a mí no me gusta. Ellos dan el diagnóstico y ya está. Pero, ¿y ahora qué?”, asegura la fisioterapeuta. Cuando los padres finalizan el tratamiento en el hospital se encuentran perdidos debido a la poca información que reciben por parte de los especialistas. Según ha explicado Isabel Martínez, ese es el sentimiento de soledad que reflejan las familias de estos niños ya que se encuentran solos y no saben qué va a pasar con sus hijos.



Isabel Martínez en la sala de fisioterapia del Hospital Universitario del Vinalopó / Raquel Morales

La profesional sanitaria comenta que, en su caso, no ha recibido ninguna formación por parte de la institución para la que trabaja, por lo que se ha visto obligada a costeárselo ella misma. “Hace unos meses fui a FEDER porque hicieron una jornada socio-sanitaria en Valencia pero el viaje me lo costeé yo. En el Hospital Universitario del Vinalopó, con un poco de suerte, entras en el plan de formación y te pagan un curso al año, no siempre”, explica Martínez.

Errores durante el tiempo de demora en el diagnóstico



Durante la espera del diagnóstico, el 43,48% de los casos no recibe ningún tratamiento / Fuente: FEDER

Según el estudio ENSERIO de FEDER, un paciente con una enfermedad rara espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Durante la espera de ese diagnóstico, el 43,48% de los casos no recibe ningún apoyo ni tratamiento mientras que el 28,26% ha recibido algún tratamiento inadecuado. Incluso, en el 28,26% de los casos, la enfermedad se ha visto agravada.

La desconexión sanitaria también se ve reflejada en niños con diagnóstico. Ese es el caso del hijo de Nahum Sánchez, diagnosticado con TEA, que estuvo esperando durante 6 meses para que les dieran unas pruebas innecesarias ya que en el primer informe aparecía todo correcto. Nahum asegura que esperar ese tiempo con niños tan pequeños, es demasiado. A esto, se le añade que la subvención de las terapias se acaba a los 4 años.

Recortes en atención temprana

Sara, al igual que otros niños con patologías, necesita de terapia y educación especial. En estos casos, la atención temprana trata de estimular a estos niños para que desarrollen al máximo sus capacidades. Las dos principales instituciones que se encargan de la atención temprana en Elche son la Fundación Salud Infantil y Aspanias. Los niños son repartidos entre estos dos centros de manera igualitaria pero en cada institución se emplea una metodología diferente.



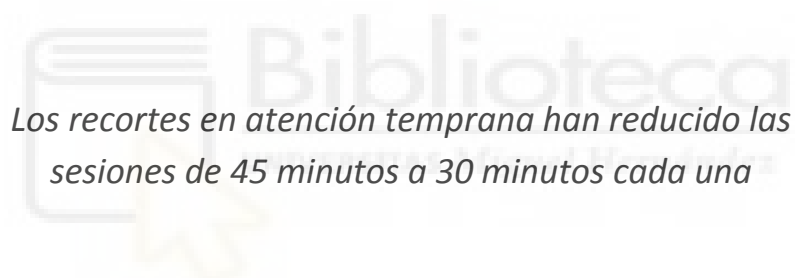
Leles Vázquez, representante de padres de la asociación Aspanias y portavoz de Arate / Raquel Morales

En apenas unos meses, cuando Sara cumpla los 4 años, su terapia de atención temprana se verá finalizada ya que en el centro Aspanias, donde recibe su terapia, trabajan con niños de 0 a 4 años. Leles Vázquez y Nahum Sánchez son representantes de padres de Aspanias y portavoces de la plataforma de Afectados por los Recortes en Atención Temprana de Elche (ARATE). Desde esa plataforma

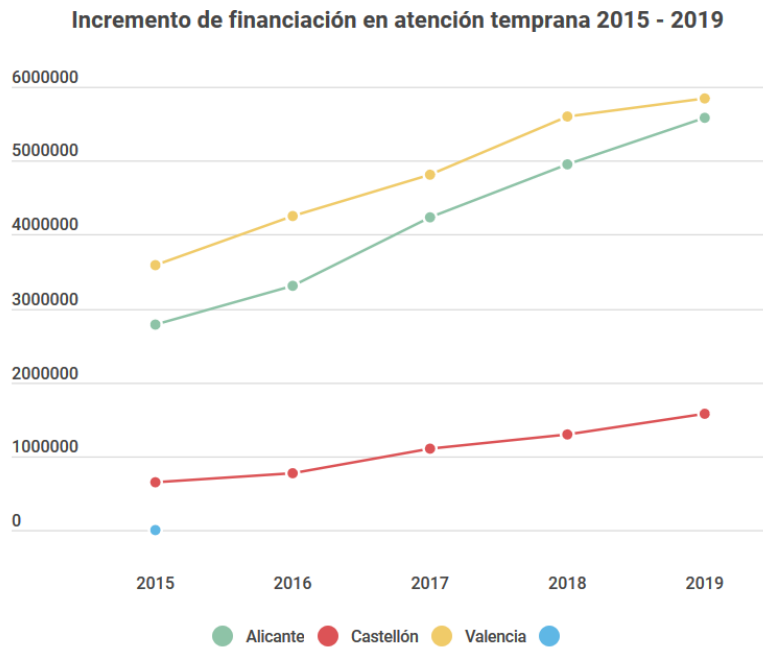
están llevando a cabo la recogida de firmas para intentar frenar los recortes de las terapias de los niños con patologías mediante una propuesta legislativa popular. Además, exigen que la atención temprana se extienda hasta los 6 años en Aspanias.

Hace dos años, Aspanias estaba atendiendo a 105 niños con 600.000 euros de presupuesto. De 105 han pasado a 157 niños con el mismo presupuesto. Con las últimas medidas tomadas por la Consejería, se han visto obligados a subir hasta 175 niños. “En ese momento, decidimos que íbamos a escribirle una carta a la Consejería de Sanidad para mostrar nuestro desacuerdo y a partir de ahí, se lio”, manifiesta Leles Vázquez.

La falta de recursos ha hecho que la duración de las terapias se viera reducida en un tercio. Antes las sesiones duraban 45 minutos y tenían una frecuencia de entre dos y cuatro veces por semana, dependiendo de las necesidades de cada niño. Tras los últimos recortes, la duración de las terapias se ha visto reducida a 30 minutos.



Después de que Arate apareciera en distintos medios locales, la Consejería de Sanidad se puso en contacto con ellos para poder reunirse. En esa reunión les otorgaron la respuesta a su carta, donde se comprometían a resolver el problema en un margen de dos a tres semanas. Nahúm Sánchez comenta: “Con esto no se puede escatimar y tienen que intentar que todos los niños sean lo mejor que puedan ser. Están limitados pero no les pueden limitar dependiendo de la capacidad económica que tengan sus padres. Me parece muy injusto”.



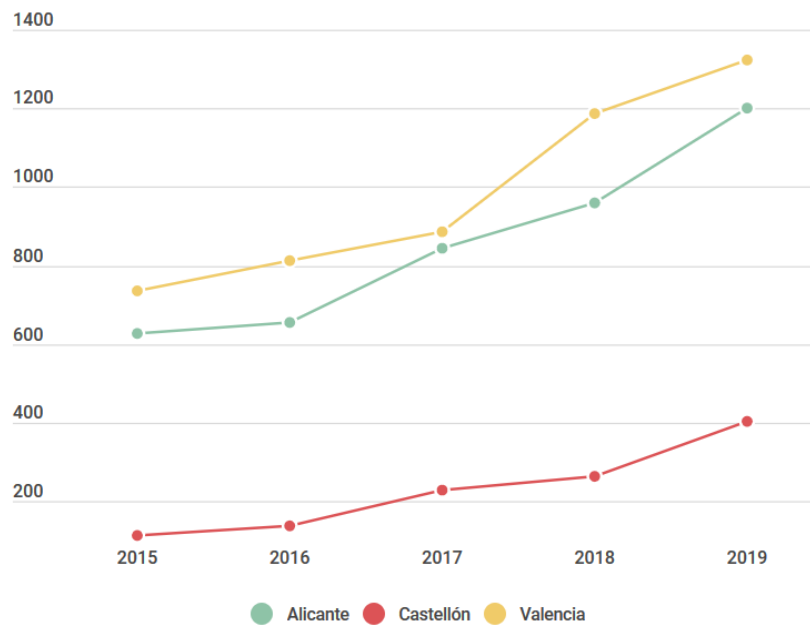
Share

Made with infogram

La financiación en atención temprana se ha incrementado un 100,55% en la provincia de Alicante / Fuente: Dirección General de Diversidad Funcional

Además, en esa carta se hace referencia al incremento de la financiación en atención temprana desde 2015 en la provincia de Alicante, un 100,55%. Otro dato es el del incremento de las plazas, un 91,69%. De esta manera, la Generalitat Valenciana deja claro que las “medidas” de las que fueron informados los padres y madres del centro Aspanias no son nuevas sino del año 2015 y que en ningún momento se ha forzado derivaciones “de golpe” de 53 nuevos niños al centro. Quieren recalcar que las medidas implantadas no van en contra de las personas atendidas sino que son “un instrumento de racionalización para garantizar la equidad, la calidad del servicio y la participación”.

Incremento de plazas en atención temprana 2015 - 2019



Share

Made with infogram

Las plazas de atención temprana se han incrementado un 91,69% en la provincia de Alicante / Fuente: Dirección General de Diversidad Funcional

A pesar de esto, ha pasado el plazo de actuación por parte de la Consejería de Sanidad y siguen sin una solución a los recortes en atención temprana. Por eso de un grupo de padres de la plataforma Arate, nace Araterapia. Se trata de una asociación creada para la realización de actos benéficos con el fin de recaudar fondos que serán destinados a subvencionar las terapias de esos niños que no se lo pueden permitir.

Araterapia recauda fondos para las terapias de niños no subvencionados

El nuevo modelo de atención temprana

Uno de los especialistas en atención temprana es Fernando Vargas, presidente de la Fundación Salud Infantil y exjefe del Servicio de Pediatría del Hospital General de Elche. Actualmente, la Fundación es uno de los centros de referencia en atención temprana a nivel nacional y de reconocimiento a nivel internacional. Según explica Vargas, el problema de los centros de atención temprana es que son centros solo de tratamiento donde trabajan con los niños con patologías y luego los dan de alta o los derivan a otras instituciones.



Fernando Vargas, presidente de la Fundación Salud Infantil / Raquel Morales

La Fundación Salud Infantil utiliza una metodología inclusiva e integral, basada en 4 pilares: prevención, tratamiento, integración e investigación. Es en esta última área donde la Fundación se diferencia del resto. Además, como complemento a la investigación, poseen una plataforma online para la formación de técnicos en atención temprana. “La idea es que este modelo se implante en todos los centros de atención temprana en la Comunidad Valenciana sino en su totalidad, una parte”, asegura el presidente de la fundación.

Desde la Fundación aseguran que se ven “agobiados” y “sobrecargados” por los niños que, cuando llegan a los 4 años, acuden a ellos desde otras instituciones ya que son los únicos que trabajan con niños de hasta 6 años. Vargas manifiesta que la normativa del libro blanco de atención temprana recoge que debe ser de 0 a 6 años

y no entienden por qué no es así en otros centros. Y añade: “Hay posibilidades de trabajo para dos y, posiblemente, tres instituciones en la ciudad. No queremos competir ni con ellos ni con nadie, lo que buscamos es colaboración”.

“Hay posibilidades de trabajo para dos y, posiblemente, tres instituciones en Elche”, asegura Fernando Vargas.

El próximo proyecto de la Fundación Salud Infantil es la creación de un centro de investigación neurológico infantil, donde quieren agrupar todos los servicios que ofrecen. Fernando Vargas confiesa: “Le hemos pedido al Ayuntamiento de Elche ayuda con una parcela en concreto. En principio nos la había asignado pero llevamos más de un año detrás de este tema. Estamos un poco pendientes de que nos asignen esa parcela para entrar ya en un programa de busca de fondos”.



Patio de la Fundación Salud Infantil donde las educadoras tratan con niños de 0 a 6 años / Raquel Morales

La barrera social

Otro de los puntos en los que las familias de niños con patologías concuerdan, es la barrera social. Muchos de estos niños, tienen un carácter fuerte y son propensos a tener rabietas cuando se sienten agobiados por el entorno. “Si tienes un niño con

Síndrome de Down, es un niño que se le nota y la gente es mucho más permisiva o comprensiva. Pero cuando un niño tiene un problema que no es una apariencia física, no lo ves. Te dicen que tu hijo es un caprichoso y un maleducado”, explica Leles.

El desconocimiento de la sociedad sobre las enfermedades raras hace que se juzgue a estos niños de forma errónea. La madre de Sara comenta que las personas no deberían tocar a un niño si no saben lo que les pasa. Y añade: “Te puede dar lástima que sea una niña tan pequeña pero no has visto el recorrido que ha llevado. El día que vi a mi hija andar me puse a llorar de alegría.”

A pesar de todo, la sociedad sigue avanzando en cuanto a la aceptación de estos niños. En el caso del TEA hay un claro avance para la introducción de estos niños en la sociedad. Las características de la enfermedad son más conocidas y por lo tanto, las personas son más conscientes del por qué y el cómo deben tratar a estos niños de determinada manera. Nahum, padre de un niño con TEA, afirma que nunca se ha encontrado con una persona que haya tratado mal a su hijo y que éstas suelen ser bastante comprensivas con él.

María José Requena confiesa que cree que les ha tocado a ellas vivir con esta enfermedad porque son más fuertes y asegura que no se avergüenza de su hija, al revés. Está orgullosa de cada paso que da Sara. Y añade: “No te puedes rendir. Si lo hubiera hecho mi hija no andaría, ni se comunicaría o iría al colegio.”

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Una lucha contrarreloj, esa es la sensación que desprenden las familias de los niños con patologías. Posiblemente este sea un tema que a priori no aparente tener mucho que contar pero una vez te adentras en este mundo, es perceptible que hay mucho debajo de la alfombra.

Uno de los objetivos que se perseguían con la realización del reportaje era dar a conocer las barreras con las que se encontraban las familias en su día a día, algo que se ha podido mostrar en el resultado final. Además, también se pretendía dar voz a

las instituciones que tratan con estos niños. Sí ha sido posible en el caso del área de la atención temprana que durante el periodo de la realización de este trabajo se ha visto sometida a diversos cambios, algo que se puede conocer a través del reportaje.

En el caso de los datos de subvenciones y ayudas por parte de la Consejería, se ha echado en falta la participación de alguna fuente de autoridad en este sector. Pues a pesar de intentar contactar con ellos, no ha sido posible escuchar su punto de vista. Algo que podría quedar como futura línea de investigación.

La sociedad es gran desconocedora de esta situación y supone una de las barreras más grandes con la que se encuentran las familias de niños con patologías. La desinformación lleva a situaciones donde se les achaca a los niños comportamientos por mala educación o rebeldía, cuando en realidad se trata de estrés por situaciones nuevas. Debemos empezar a dar a conocer los distintos perfiles de niños para poder integrarlos de manera efectiva en la sociedad sin que se les juzgue por su enfermedad. Dicen que el conocimiento es poder, en este caso, es integración.

En este sentido, el reportaje intenta dar a conocer la realidad de estos niños para que no sean juzgados y sí ayudados por la sociedad para poder integrarse con normalidad. Otro de los objetivos de dar a conocer las instituciones que tratan a estos niños, es la de dejar una información útil para las nuevas familias que se encuentren en esta situación, ya que no es un tema del que se encuentre información de forma fácil.

5. BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES

Boletín Oficial del Estado. (2018) *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Recuperado de

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

FEDER. (2013) *Estudio ENSERio*. Recuperado de

<https://enfermedades-raras.org/index.php/estudio-enserio>

FEDER. (2009) *Las Enfermedades Raras en cifras*. Recuperado de

<https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>

FERRÁNDIZ, L. (2019, 10 de abril). *Sense Barreres llega a Elche*. Abril 13, 2019, de Cadena Ser. Recuperado de: https://cadenaser.com/emisora/2019/04/10/radio_elche/1554895977_205773.html

GONZÁLEZ, E. Gómez, L. Alcedo, M. (2016, 30 de junio) *Enfermedades raras y discapacidad intelectual. Evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes*. Ediciones Universidad de Salamanca. Recuperado de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5985899>

GRIJELMO, A. (2014). *El estilo del periodista*. Madrid: Taurus.

SECO, M. Ruiz-Callado, R. (2016, 10 de noviembre) *Las enfermedades raras en España. Un enfoque social*. Prisma Social, nº17. Recuperado de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6220263>

OSORIO VARGAS, Raúl Hernando (2018): Reportaje: la metodología del periodismo. En *Comunicación*, nº 38 (Enero – Junio), págs. 37 – 49. Recuperado de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6547411>

PULIDO, S. (2019, 1 de marzo). *La investigación genética es la llave del diagnóstico en las enfermedades raras*. Abril 13, 2019, de Gaceta Médica Recuperado de:

<https://www.gacetamedica.com/especializada/la-investigacion-genetica-es-la-llave-del-diagnostico-en-las-enfermedades-raras-EC1949868>

QUESADA PÉREZ, Montserrat (1995): Necesidades documentales de la profesión periodística. En Fuentes i Pujol, MY E.: *Manual de Documentación Periodística*. Madrid: Síntesis.

ANEXO I

Anteproyecto

1. Definición de la temática, el enfoque y justificación de su valor noticioso

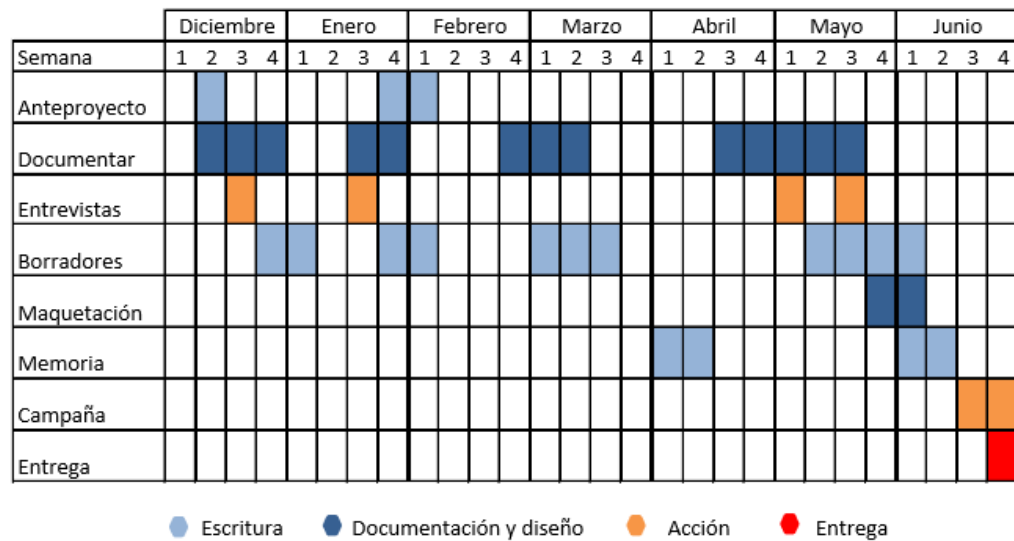
Tras la creación de una consulta enfocada en el diagnóstico de enfermedades raras, realizado en el Hospital General de Elche, vuelven a surgir nuevos debates e informaciones sobre este tema. Este reportaje se realiza con la intención de dar voz a este colectivo minoritario que exige medidas para mejorar su calidad de vida. El tema del reportaje es la enfermedad asociada al síndrome SATB2 que afecta a niños de corta edad. A través del testimonio directo de una persona afectada por la enfermedad se irá enfocando el tema hacia las distintas barreras sociales y sanitarias que sufre este colectivo. En el enfoque se pretende dar a conocer la lucha de los familiares y profesionales comprometidos con la mejora de los niños que sufren esta enfermedad.

2. Presentación de los objetivos de la investigación y de las principales hipótesis

Los objetivos de la investigación son dar a conocer las características de la enfermedad y sus dificultades para introducirse en la sociedad. Se trata de una lucha diaria que viven estos niños y familiares.

Muchas de las barreras que sufren se deben al desconocimiento de la sociedad de dichas enfermedades, esto hace que sean juzgadas injustamente pues muchos de sus comportamientos son debidos a su enfermedad. En muchos casos son enfermedades que no demuestran una diferencia física hasta que no se encuentran en un estado avanzado, pues son degenerativas. Otra dificultad que encuentran es el hecho de ser una enfermedad no etiquetada como discapacidad ya que no existe un número elevado de afectados. Esta diferencia les supone una barrera a la hora de poder conseguir ciertas necesidades médicas y escolares. En este apartado también entra la subvención por dependencia que en algunos casos les otorga el Estado y que es insuficiente para poder hacer frente a los gastos médicos.

3. Cronograma de trabajo



4. Bibliografía

Libros e informes:

Fundación Gaspar Casal (2018). Libro blanco de las Enfermedades Raras en España.

Sireau, Nicolas (2013). Enfermedades raras: retos y oportunidades para emprendedores sociales.

Ayuso, Carmen; Dal-Ré, Rafael; Palau, Francesc (2016). Ética en la investigación de las enfermedades raras.

Baldellou Vázquez, Antonio (2016). Las enfermedades raras: manual informativo para familias.

Plata Paniagua, Sergio; Garrigues Sebastiá, Maria; Valladolid Walsh, Ana (2016). Tomo IV: Enfermedades Raras.

Boletín Oficial del Estado (2018). Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

FEDER (2017). Estado de situación de la investigación en Enfermedades Raras en España.

FEDER (2017). Situación Socio-sanitaria y Educativa de menores con Enfermedades Poco Frecuentes en España.

FEDER (2017). Situación de Necesidades Socio-sanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España.

5. **Selección y presentación de las fuentes propias**

María José Requena, madre de Sara, es la fuente principal del reportaje ya que aportará el testimonio en el que se enfoca el trabajo. Desarrolla el hilo principal desde el que se irán enganchado el resto de fuentes.

Isabel Martínez, fisioterapeuta de Sara, es una de las profesionales que más ha ayudado a la niña en su desarrollo y ha servido de apoyo para los familiares. Persona muy involucrada con este tipo de casos.

Miriam López, profesional de desarrollo infantil y atención temprana, trabaja en la asociación Aspanias. Sara asiste allí a sesiones de atención temprana con distintas profesionales (con las que también me estoy poniendo en contacto a través de esta fuente.)

María Teresa Maciá Milla, concejala de Bienestar Social. Dentro de su cargo se encarga de lo referente al tema de la inclusión social de personas con discapacidad.

6. **Presentación del autor y breve cv**

Raquel Morales Montoya

Periodista

raquelmmontoya@gmail.com

Graduada en Periodismo y comunicadora por vocación. No entiendo mi profesión sin ese lado humano. En mis proyectos me gusta dar voz a esos grupos minoritarios que normalmente pasan desapercibidos.

ANEXO II

Carta de respuesta por parte de la Dirección General de Diversidad Funcional.



Direcció General de Diversitat Funcional
Ciutat Administrativa 9 d'Octubre
C/ de la Democràcia, 77 - Edif. T3 · 46018 València



A/A. Socios de la Asociación de Padres de ASPANIAS

Estimados padre y/o madre:

Con relación al escrito recibido en esta Dirección General sobre las medidas adoptadas por parte de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas respecto al servicio del Centro de atención temprana (CDIAT) de Aspanias le informamos lo siguiente:

Las medidas que adopta la Conselleria en relación con los Centros de Atención Temprana tienen carácter general y no se realizan de forma singularizada con el CDIAT de Aspanias.

1º) La Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas considera que la Atención Temprana constituye un objetivo prioritario y un fin primordial dentro del área de atención a las personas con diversidad funcional, pues es desde la edad temprana cuando se ha de intervenir para potenciar, mejorar y estimular la capacidad psicomotriz y psicosocial de los niños y niñas con problemas y trastornos de desarrollo y para apoyar a las familias.

En este sentido es patente que se ha incrementado de forma progresiva la financiación y el número de plazas de atención temprana desde el año 2015, con el fin de atender las necesidades en este importante ámbito de actuación -como es el desarrollo infantil y la información, apoyo y orientación a los padres y madres- como se refleja en las siguientes tablas:

INCREMENT DE FINANÇAMENT EN ATENCIÓ PRIMERENCA 2015-2019

	2015	2016	2017	2018	2019	%INCREMENTO
ALACANT	2.778.505	3.304.384	4.234.593	4.951.450	5.572.525	100,55 %
CASTELLÓ	646.668	780.922	1.107.400	1.308.300	1.587.600	145,50 %
VALENCIA	3.589.418	4.258.022	4.808.750	5.600.690	5.848.140	62,92 %
TOTAL	7.014.589	8.343.328	10.150.742	11.860.440	13.008.265	85,44 %

INCREMENT DE PLACES I PERCENTATGE CDIAT 2015 -2019

	2015	2016	2017	2018	2019	%INCREMENTO
ALACANT	626	655	845	960	1.200	91,69 %
CASTELLO	115	140	230	265	405	252,17 %
VALENCIA	735	812	887	1.187	1.323	80,00 %
TOTAL	1.476	1.607	1.962	2.412	2.928	98,37 %

En la provincia de Alicante, este año 2019, se han abierto 2 centros nuevos:

- CDIAT Mondalúa, en la ciudad de Alicante con 70 plazas financiadas
- CDIAT Infanta Elena, en Onil con 50 plazas financiadas



y además, se ha ampliado el número de plazas financiadas en 2 centros:

- CDIAT ADA de Almoradí, que ha pasado de 30 a 70 plazas
- CDIAT Marina Alta de Dènia que ha pasado de 35 a 54 plazas

2º) En estos centros, por tratarse de una atención ambulatoria, una plaza no es equivalente a un niño. La atención que se presta no es diaria ni dura toda la jornada (como en los centros de día), sino un determinado número de horas a la semana (según las necesidades y el grado de afectación).

Por otra parte, aunque se garantiza la atención temprana de 0-6 años, con un tratamiento prioritario de 0-4 años, los niños y niñas no permanecen en el mismo, sino el tiempo imprescindible que se requiera de acuerdo con criterios técnicos, o hasta que se produce su escolarización si dispone de los recursos de apoyo necesarios.

Por este motivo y dado que la intervención social y terapéutica se ajusta, en la medida de lo posible, a las necesidades de cada niño/a, algunos aspectos del tratamiento pueden ser variables:

- Duración de las sesiones: entre 30 y 60 minutos, con una media de 45 minutos.
- Promedio de sesiones de 120 minutos de tratamiento distribuidos a lo largo de la semana.
- Diferente modalidad de tratamiento según las distintas áreas de desarrollo (no todos requieren ni pasan por todos los profesionales del equipo de atención)
- Tipología de las sesiones: individuales en todos los tratamientos (a excepción de aquel que se desarrolla de manera grupal cuando por criterio técnico se considere necesario).

3º) Las "medidas" de las que fueron informados en la Asamblea General de la Asociación de Padres del Centro de Atención Temprana ASPANIAS no son nuevas, son del año 2015.

La Instrucción 2/2015 de la Dirección General de Diversidad Funcional, que establece el "Protocolo de derivación de usuarios a los Centros de atención temprana", en su apartado *Prestación del Centro y gastos de atención* señala que "dado el carácter ambulatorio de estos centros, se deberá admitir por el centro, como mínimo, a dos usuarios -para tratamiento- por plaza financiada".

4º) La financiación aportada al CDIAT ASPANIAS por la Vicepresidencia y Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives, para el mismo número de plazas, se ha ido incrementando progresivamente desde los 462.000 euros en 2015 hasta los 565.950 euros en las anualidades de 2017 y 2018.

Actualmente, para el año 2019, tiene concertadas 105 plazas por las que recibe 565.950 euros de financiación al año (módulo: 24,50 euros/plaza/día), debiendo atender, como mínimo, a dos usuarios -para tratamiento- por plaza financiada según la Instrucción 2/2015.

5º) Esta ratio de atención, 1 plaza cada 2 usuarios, se ha conseguido en la media de Centros de atención temprana de la Comunitat Valenciana, no es así en el caso del centro ASPANIAS, donde no se ha alcanzado la ratio de 2 niños/as por plaza en ningún momento.

A fecha 31 de marzo, según los datos consultados, el centro estaba atendiendo a 167 niños y niñas y están en lista espera 9 solicitudes sin que este proceder sea en detrimento de la dedicación horaria y atención prestada a los niños y niñas que están siendo atendidos.

Los niños y niñas son atendidas de forma individual en sesiones de 30 o 45 minutos, con diferente periodicidad. Las sesiones pueden ser de 1 o 2 a la semana, de más de 2 a la semana, o bien sesiones de seguimiento quincenales, mensuales o trimestrales. La modalidad de las sesiones de tratamiento y su intensidad son



valoradas y determinadas por el equipo de profesionales según las necesidades, la afectación y la propia evolución de cada caso.

6º) Desde la Dirección Territorial de Igualdad y Políticas Inclusivas de Alicante, en ningún caso se han producido derivaciones "de golpe" de 53 nuevos niños y niñas, sino que se comunica el listado de niños y niñas pendientes de atención para que se inicien las valoraciones diagnósticas y funcionales y, en caso de confirmarse la necesidad de atención temprana, se incorporen de forma progresiva al centro y se comunique a la Dirección Territorial. Nunca, según nos informan, se han derivado 53 niños para que "de forma obligatoria se incorporen de forma inmediata".

7º) En la Orden de 21 de septiembre de 2001, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Atención Temprana, se establece que la plantilla mínima necesaria para 35 plazas es de 4 profesionales a jornada completa (en su caso 35 horas/semana por convenio laboral) y el incremento de plazas supondrá un aumento de personal en una ratio que no debe ser inferior al 0,10. Es decir, para 105 plazas se exige un mínimo de 11 profesionales de atención directa a jornada completa.

En este caso, de acuerdo con la plantilla mínima de 11 profesionales, atendiendo a 6 niños al día cada profesional, en sesiones de 45', resulta que -con 330 sesiones a la semana- se puede atender 165 niños (si todos reciben 2 sesiones a la semana) o incluso más, dependiendo de la duración de las sesiones (30') y la frecuencia (1 sesión a la semana, cada 15 días, al mes, etc.). Cada profesional dedicaría 4 horas y 30' diarios a la atención directa de tratamiento con el niño/a (y su familia) y 2 horas diarias a la atención indirecta (registros, informes, coordinación, programación, etc.). El porcentaje de tiempo de atención directa de cada profesional sería del 64% del tiempo total de su jornada.

8º) A partir de septiembre de 2017 se implementó el *Protocolo para la derivación y seguimiento de la atención prestada en los centros de atención temprana*, firmado conjuntamente por la Dirección General de Diversidad Funcional (Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives) y la Dirección General de Asistencia Sanitaria (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública), que ha supuesto una mejora en la detección de las alteraciones/trastornos del desarrollo por parte de los profesionales sanitarios y una adecuada derivación y coordinación entre los recursos sanitarios, sociales y educativos para garantizar una atención integral y más eficaz por parte de los profesionales.

Por todo ello, le informamos que las medidas que se han implantado, con arreglo a los acuerdos de acción concertada, en ningún caso van en contra de las personas atendidas si no que son un instrumento de racionalización para garantizar la equidad, la calidad del servicio y la participación; siendo plenamente conscientes de la importancia de los servicios de atención temprana en las actuaciones de prevención, rehabilitación y desarrollo personal del niño/a, así como en la orientación y apoyo a las familias para mejorar su calidad de vida.

Atentamente, reciba un cordial saludo

EL DIRECTOR GENERAL DE DIVERSIDAD FUNCIONAL



D. GRAL. DE DIVERSITAT
FUNCIONAL